

MEMORIA ANUAL 2023

- Ficha Técnica
- Introducción
- Censo de la Asociación: según tipo de déficit, según distribución geográfica.
- Objetivos específicos del programa
- Servicios y Actividades:
 1. Servicio de Información, Orientación y Apoyo Social.
 2. Servicio de Apoyo Psicológico.
 3. Servicio de Fisioterapia.
 4. Visibilizar la Asociación y Sensibilizar sobre la enfermedad
 5. Hemovimiento. Ejercicio físico y Hemofilia.
 6. Taller de jóvenes y sus parejas "Hemofilia y coagulopatías"
 7. Charla "Actualización de tratamientos para las hemofilia A, B y otras coagulopatías"
 8. Asamblea General de socios. Reuniones de Junta Directa.
 9. Continuación del "Estudio de las mujeres portadoras de hemofilia"
 10. Coordinación y colaboración con asociaciones e instituciones.
 11. Campaña de lotería.
 12. Altas y bajas en el censo de la Asociación.
 13. Patrocinadores y colaboradores.

DEMONIMACIÓN

Asociación de Hemofilia de las Comunidades de Aragón y La Rioja
C.I.F. G-50356708

DOMICILIO SOCIAL Y DELEGACIÓN EN ARAGÓN

c/ Julio García Conday 1, bajo, ofic.1 50018 Zaragoza

Teléfono y fax: 976 742400 **Móvil:** 696730471

E-mail: asoaragonlarioja@hemofilia.com

asoaragonlarioja@fedhemo.com

Web: www.hemoaralar.com

DELEGACIÓN EN LA RIOJA

c/ Éibar 12, 1ºD 26006 Logroño (La Rioja)

ÁMBITO TERRITORIAL DE ACTUACIÓN

Comunidades Autónomas de Aragón y La Rioja.

SOCIOS DE NÚMERO:**C.A. de Aragón**

* Hemofilia A, B y von Willebrand 95

* Otros déficits de la coagulación 9

* Mujeres portadoras de hemofilia 19

C.A. de La Rioja

* Hemofilia A, B y von Willebrand 10

* Otros déficits de la coagulación 1

* Mujeres portadoras de hemofilia 2

136

POBLACIÓN ATENDIDA

Personas afectadas de hemofilia u otro déficit congénito de la coagulación de la sangre: enfermedad de von Willebrand, déficit de factor V, VII, X, XI, etc., y sus familias, entre las que se encuentran las mujeres portadoras de hemofilia.

ÓRGANOS DE GOBIERNO:

- Asamblea General
- Junta Directiva
- Delegaciones Locales

INTRODUCCIÓN

En el año 2023 la Asociación desarrolló su programa de actividades interviniendo en los ámbitos social, psicológico, de recuperación física y de formación y de salud, que afectan a las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas y a sus familias, entre las que se encuentran las mujeres portadoras de hemofilia.

Se desarrollaron los Servicios de apoyo Social, apoyo psicológico, de fisioterapia y se continuó el grupo de actividad física terapéutica “Hemovimiento”.

Para atender las necesidades de formación y de acercamiento del grupo se llevaron a cabo un Taller de jóvenes en formato presencial y una charla formativa online. En el taller se pusieron de manifiesto las inquietudes de los jóvenes en relación a la herencia, la reproducción asistida, el manejo adecuado de la enfermedad, unido a un enriquecedor intercambio de experiencias de vida. En la charla formativa se pudo conocer la diversidad de fármacos disponibles para, principalmente, las hemofilias, así como las estrategias farmacológicas en investigación. También se trató las terapias que están por venir para tratar la enfermedad de von Willebrand, y el avance en el tratamiento de las mujeres portadoras de hemofilia teniendo en cuenta su ciclo vital.

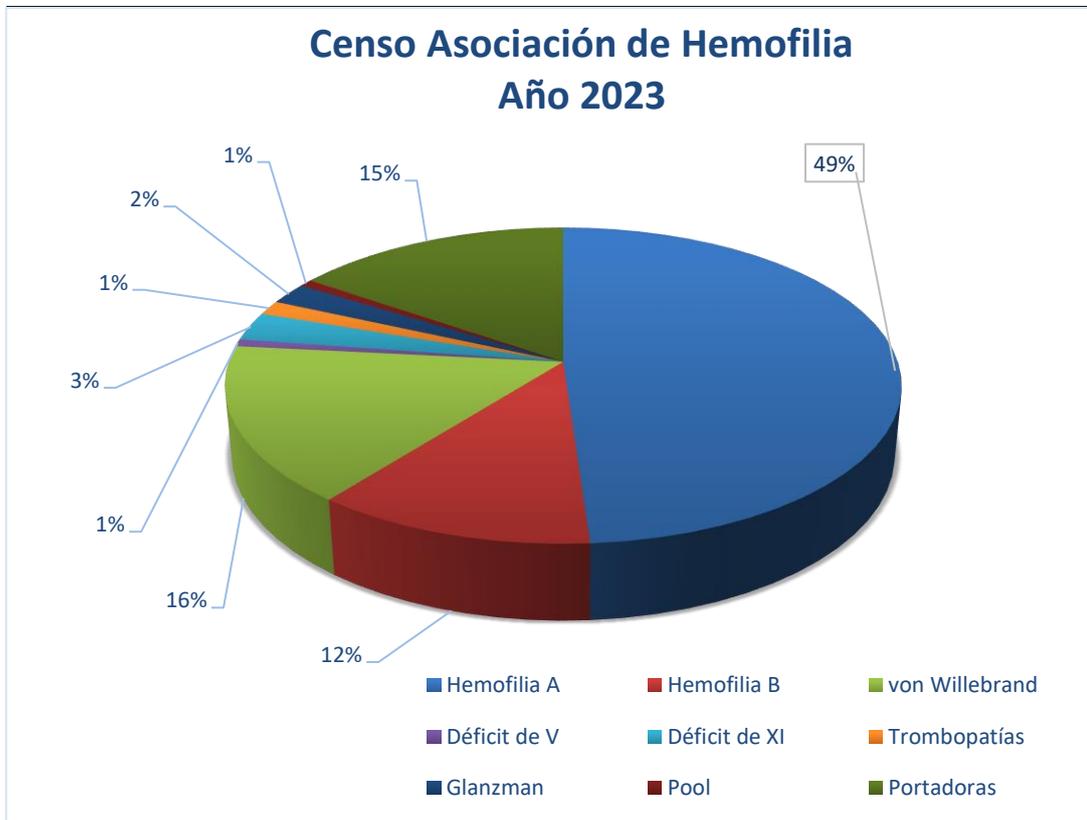
Para dar visibilidad a la Asociación y sensibilizar sobre la enfermedad la Asociación participó durante el año 2023 en varios actos y jornadas: celebración del día mundial de la hemofilia, programas de radio, ponencias en jornadas, paciente protagonista, carteles en los hospitales generales, ...

Los niños y jóvenes de nuestra Asociación pudieron participar en los albergues que organiza la Federación Española de Hemofilia en el periodo estival, para ampliar su formación especialmente en el autotratamiento y conocer a niños de otros lugares de España.

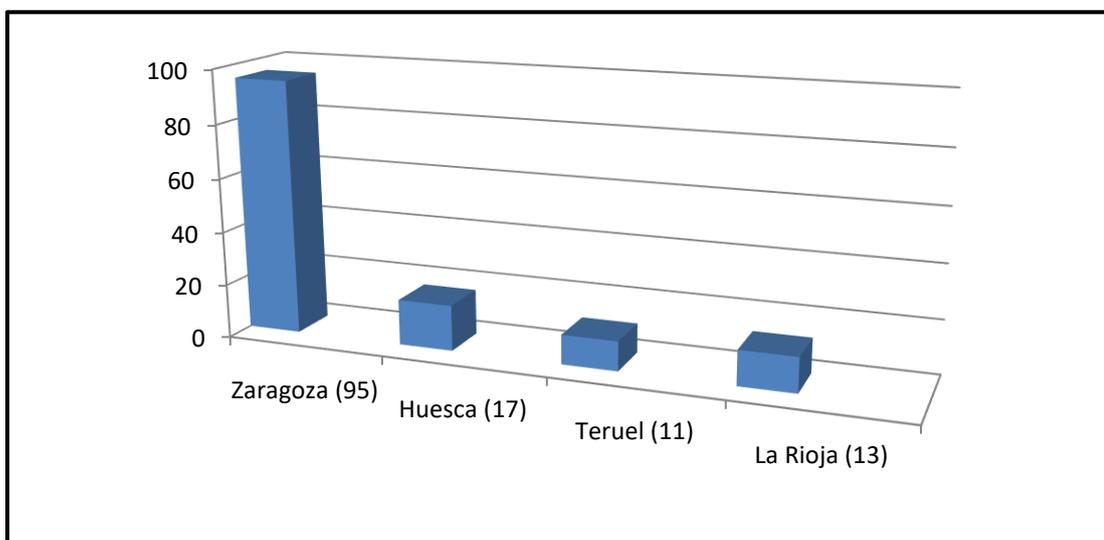
Durante el desarrollo de este programa se ha mantenido la colaboración y coordinación con los Servicios de Hematología de los diferentes Hospitales generales y comarcales de Aragón y La Rioja, principalmente con el Servicio de Hematología del Hospital “Miguel Servet” de Zaragoza, donde se ubica la Unidad de referencia para el tratamiento de la hemofilia y las coagulopatías.

Todo ello ha contribuido, sin duda, a aumentar la calidad de vida del socio y de su familia, y a ampliar los conocimientos que la sociedad tiene sobre la enfermedad.

En función del tipo de déficit:



En función de la distribución geográfica de la población:



CENSO TOTAL: 136 SOCIOS

OBJETIVOS ESPECÍFICOS DEL PROGRAMA

- Atender y apoyar las demandas de información sobre los diferentes aspectos relacionados con la enfermedad que planteen las personas con hemofilia u otra coagulopatía congénita, sus familias, y la sociedad en general.
- Aumentar y mejorar los conocimientos que sobre la hemofilia y sus tratamientos tienen los afectados de hemofilia, los profesionales que trabajan directa o indirectamente con ellos, y la sociedad en general.
- Apoyar desde el punto de vista social y psicológico, de forma individual o a través de grupos terapéuticos, a todas aquellas personas que padezcan un déficit congénito de la coagulación de la sangre, y a sus familias.
- Apoyar desde el punto de vista de la fisioterapia y el ejercicio físico a los socios que presenten daño articular instaurado como consecuencia de las repetidas hemorragias sufridas.
- Disminuir la dependencia hospitalaria del paciente hemofílico fomentando el autotratamiento, y la buena adhesión a los tratamientos.
- Mantener una colaboración constante con los Centros Sanitarios donde se traten los enfermos con hemofilia y otras coagulopatías congénitas, y hacer un seguimiento de las actuaciones sanitarias realizadas con nuestro censo.
- Potenciar la participación de las personas afectadas de hemofilia y otros déficits de la coagulación en la Asociación a través de campañas de difusión de ésta.
- Apoyar los estudios de diagnóstico de las mujeres portadoras de hemofilia, así como su formación e información sobre alternativas reproductoras.

SERVICIOS Y ACTIVIDADES

AÑO 2023

1.- SERVICIO PERMANENTE DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y APOYO SOCIAL

Durante el año 2023 la Asociación de Hemofilia Aragón-La Rioja (HEMOARALAR) ha desarrollado los servicios y actividades que se han establecido con carácter permanente a lo largo de estos últimos años. El Servicio de Información, Orientación y Apoyo Social es uno de ellos.

El Servicio de Información, Orientación y Apoyo Social lleva funcionando desde hace más de treinta años y constituye además de un recurso en sí mismo, la base sobre la que se apoyan todo tipo de acciones que emprende la Asociación: planificación y gestión de proyectos y actividades, coordinación y cooperación con organismos e instituciones, atención directa al socio, canalización de demandas, etc.

A través de este servicio y de forma presencial se ha atendido al socio y a sus familiares por parte de una trabajadora social, contratada por la Asociación, y con el apoyo de la junta directiva. También se ha utilizado el teléfono y el correo electrónico para atender las demandas y necesidades de los asociados. Entre estas demandas se encuentran principalmente:

- Apoyo social, individual y familiar.
- Información y orientación sobre aspectos médicos de la hemofilia y otros déficits de la coagulación de la sangre: cuidados, tratamientos, herencia, etc.
- Información sobre recursos sanitarios y sociales a los que pueden tener acceso las personas afectadas por un déficit congénito de la coagulación de la sangre y personas con discapacidad.
- Información sobre prestaciones económicas y sociales: valoración del grado de discapacidad, protección a la familia, exenciones fiscales, incapacidad transitoria o permanente, etc.
- Gestión y coordinación de citas médicas, tramitación de informes médicos, seguimiento de ingresos hospitalarios, tramitación de quejas.
- Coordinación del aprendizaje de la técnica del autotratamiento o tratamiento domiciliario.
- Apoyo al socio para obtener el tratamiento mensual en la farmacia hospitalaria y citas con la Unidad de hemofilia del servicio de hematología del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.

La evaluación cualitativa y cuantitativa de las demandas atendidas en el año 2023 son las siguientes:

ASPECTOS PSICO-SOCIALES (182)

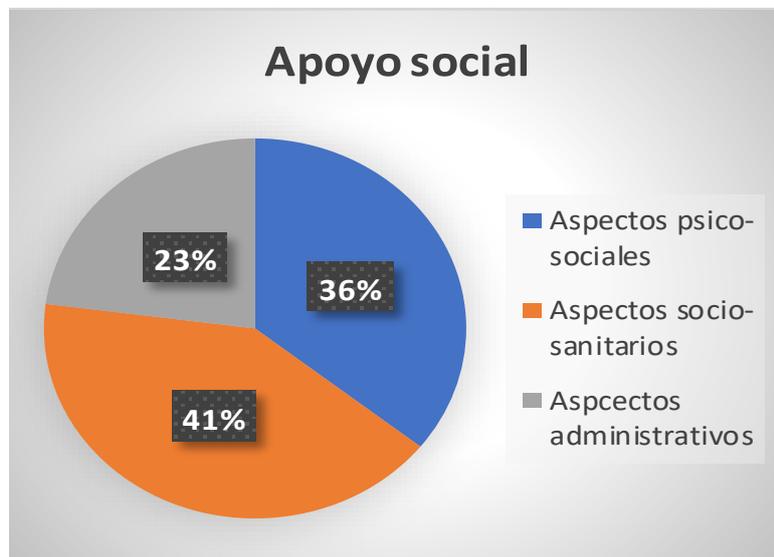
- Entrevista de apoyo social y emocional y presentación nuevos socios: 116
- Información sobre hemofilia y otros déficits de la coagulación:2
- Seguimiento situación laboral, información agencias de colocación: 4
- Información campamentos para niños y jóvenes con hemofilia: 10
- Información sobre aspectos de la discapacidad y la dependencia: 31
- Información ayudas individuales del IASS y pensión no contributiva: 2
- Información y gestiones sobre el servicio de fisioterapia: 14
- Información ayudas apoyo escolar del Ministerio de educación: 1
- Información sobre centros municipales de SS SS: 1
- Información obtención carné de conducir personas con hemofilia: 1

ASPECTOS SOCIO-SANITARIOS (211)

- Información centros de asistencia en España y en el extranjero: 5
- Apoyo en la gestión de citas médicas con la Unidad de Hemofilia: 99
- Información dentista de referencia :5
- Apoyo para retirar tratamiento en la farmacia hospitalaria: 32
- Información asistencia sanitaria en otra C. A. y adquisición: 1
- Seguimiento estado de salud de los asociados: 11
- Facilitar informes de posicionamiento terapéutico de los tratamientos e información sobre los nuevos tratamientos: 11
- Información a los hematólogos de referencia (H. Miguel Servet) de intervenciones quirúrgicas de los socios para la gestión del tratamiento hematológico y procedimientos dentarios, tratamientos de fisioterapia, pautas de tratamiento, etc.: 37
- Orientación sobre los estudios genéticos / consejo genético y actualización de genogramas familiares: 9
- Información sobre vacunación Covid-19 y recomendaciones en hemofilia: 1

ASPECTOS ADMINISTRATIVOS (117)

- Coordinación telefónica otras Asociaciones de hemofilia: 4
- Apoyo y coordinación con el servicio de hematología para la obtención de informes médicos con diferente finalidad: intervenciones, procedimientos dentarios, viajes, resultados genéticos, vacunación, profesorado, discapacidad, etc.: 55
- Reuniones coordinación Junta Directiva/personal de la asociación: 36
- Coordinación de la trabajadora social con la psicóloga, la hematóloga, la fisioterapeuta y la preparadora física: 7
- Coordinación de la trabajadora social con el voluntariado: 2
- Gestión de citas con el servicio de fisioterapia de la Asociación
- Gestión de citas con el servicio de psicología de la Asociación
- Gestión de carnés y actualización censo con la Federación Española de hemofilia: 9
- Elaboración informes sociales: 2
- Recopilación quejas asistencia sanitaria recibida: 2



Toda la atención descrita anteriormente se ha apoyado con el envío de **correos electrónicos, WhatsApp y atención telefónica** con los asociados.

2.- SERVICIO DE APOYO PSICOLÓGICO

Teniendo en cuenta el impacto emocional que el diagnóstico de la hemofilia o de otras coagulopatías congénitas provoca en el afectado y en su familia, la Asociación procura la atención de los factores emocionales y psicológicos al considerar la importancia que tienen sobre la aceptación y manejo de la enfermedad, la calidad de vida de la persona y su familia, y la capacidad de influir en el funcionamiento biológico de su organismo.

En el año 2023 se ha continuado prestando el servicio de apoyo psicológico iniciado el año 2008. Este Servicio se ha desarrollado gracias a la firma de un contrato de prestación de servicios con una profesional liberal de la psicología.

En el año 2023 el servicio se ha desarrollado en la modalidad presencial, y a través de videollamadas cuando no se han podido realizar de manera presencial. El servicio se presta a demanda del socio y/o su familia y por derivación de la trabajadora social.

Las funciones desarrolladas por la psicóloga en la atención de este servicio y dentro de este proyecto han sido:

-Terapia individual y familiar.

Haciendo un análisis de la demanda que se ha cubierto desde este servicio en el año 2023 se han realizado **7 sesiones clínicas**, atendiendo a los socios y sus familias residentes en Aragón y La Rioja. En estas sesiones de psico-terapia individual y familiar se han abordado los siguientes problemas clínicos:

- Problemas de ansiedad para la aceptación y manejo de la hemofilia u otra coagulopatía.
- Negación de la enfermedad
- Sufrimiento psicológico ante el diagnóstico de una coagulopatía.
- Técnicas de relajación y meditación.

3.- SERVICIO DE FISIOTERAPIA

A pesar de los avances en las terapias para el tratamiento de las hemofilias, en su aplicación y en su disponibilidad, una buena parte de la población con hemofilia ha padecido y padece importantes hemorragias que dan lugar a un daño musculo esquelético que viene provocando lesiones crónicas, principalmente articulares, y en numerosas ocasiones incapacidades laborales y discapacidad en la vida diaria.

En septiembre de 2019 la Asociación firmó un contrato de prestación de servicios con una profesional de la fisioterapia para prestar este servicio.

Durante el año 2023 este servicio, con ubicación en Zaragoza, ha continuado prestándose a nuestros asociados, y se ha ampliado con un nuevo contrato de prestación de servicios con una fisioterapeuta en Huesca ciudad, para conseguir una cobertura a un mayor número de asociados, independientemente de su lugar de residencia.

El número de **sesiones** recibidas por nuestros asociados en el servicio de fisioterapia en los meses de enero a diciembre de 2023 ha sido de **222**, atendiéndose un total de **14 usuarios**, residentes en Zaragoza y Huesca (adultos con hemofilia u otra coagulopatía congénita y con lesiones musculoesqueléticas provocadas por la enfermedad)

Las lesiones que con más frecuencia se han presentado en los socios son:

- Dolor e impotencia funcional de varias articulaciones.
- Recuperación tras rotura de huesos.
- Preparación intervención quirúrgica prótesis de rodilla.
- Artropatías de varias articulaciones: tobillos, rodillas, codos
- Prótesis y disminución del rango articular.
- Problemas de propiocepción que conllevan esguinces.

Las funciones desarrolladas por la fisioterapeuta en la atención de este servicio y dentro de este proyecto han sido:

- Atención a la mejora o mantenimiento del rango articular y del tono muscular.
- Aumentar la capacidad funcional y disminuir el dolor articular.

4.- VISUALIZAR LA ASOCIACIÓN Y SENSIBILIZAR SOBRE LA ENFERMEDAD.

La hemofilia y las demás coagulopatías congénitas son enfermedades raras, que tienen una baja incidencia (1/10.000 personas) y prevalencia (hemofilia A 1/5.000 y hemofilia B 1/30.000). Esto hace que su conocimiento entre la ciudadanía y entre algunos profesionales sea escaso o nulo.

Acciones realizadas por la Asociación durante 2023:

- Celebración del Día Mundial de la Hemofilia, 17 de abril.

El 17 de abril se celebró el Día Mundial de la Hemofilia en todo el mundo a fin de incrementar la conciencia sobre los trastornos de la coagulación. El lema fue: "Acceso para todos. La prevención de hemorragias como norma de atención a nivel mundial".

La Asociación de Hemofilia participó en un programa de radio y anuncio actividades en Twitter con el fin de divulgar sobre la enfermedad y sensibilizar.

- *Fecha: 01/03/23. Participa el presidente de la Asociación como ponente en el encuentro EL PACIENTE PROTAGONISTA "Enfermedades hematológicas", organizado por la subdirección de gestión de participación y ciudadanía del hospital Miguel Servet de Zaragoza.
- *Fecha: 17/04/23. Participa el vicepresidente en el programa de Aragón-Radio "Despierta Aragón" "Una vida normal a pesar de la hemofilia"
- Fecha: 25/04/23. Asisten presidente y trabajadora social en la Jornada sobre genética organizada por el hospital Miguel Servet con motivo del día internacional del ADN.
- Fecha: julio-noviembre 2023. Diseño, elaboración e instalación de un cartel informativo sobre la Asociación y sus servicios en las salas de espera de los hospitales generales de Aragón y La Rioja.
- Fecha: 25/07/23. El presidente de la Asociación participa como ponente en la inauguración del proyecto "Paredes que cuentan. Humanizando la experiencia" organizada por la subdirección de participación ciudadana del Hospital Miguel Servet.
- Fecha: 19/10/23. El vicepresidente de la Asociación participa como ponente en la "Mesa de experiencias: cooperación entre asociaciones de pacientes y servicios sanitarios". III Jornada de la Escuela de Salud.

5.- HEMOVIMIENTO. Ejercicio Físico y Hemofilia.

El proyecto “Hemovimiento” comenzó su funcionamiento a final de abril de 2022, y se continuó desarrollando hasta final de mayo 2023. Iniciando la segunda temporada del proyecto a mitad de octubre 2023.

El objetivo del proyecto es que las personas con hemofilia y sobre todo aquellas con peor movilidad articular y estabilidad ósea adquieran estilos de vida saludables e incorporen el ejercicio físico a su vida diaria.

Se ha demostrado que un hábito de vida sedentario favorece el riesgo de sobrepeso, así como la reducción de la fuerza, el equilibrio y la coordinación derivados de la inactividad, lo que favorece la aparición de nuevos sangrados y un incremento del daño articular. De ahí la necesidad de mejorar la salud articular, sin olvidarnos de los beneficiosos efectos que sobre la esfera emocional y social tiene la actividad física.

El proyecto es una iniciativa impulsada por la Asociación, la sección de hemostasia del hospital Miguel Servet, junto al espacio Cumea y el apoyo de la industria farmacéutica. Consiste en diversas sesiones en grupo de ejercicio físico terapéutico de una hora de duración, dos veces por semana, en las cuales se combina el trabajo de movilidad, fuerza, flexibilidad y relajación. Las sesiones están guiadas por un equipo de profesionales, sanitarios y de las ciencias de la actividad física y el deporte formados en el trabajo de ejercicio físico en personas con patología.

Participantes: 8 personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas y movilidad reducida.

Desarrollo de las sesiones:

- Combinación de trabajo de movilidad, fuerza, flexibilidad y relajación en la misma clase.
- Intervención adaptada a las características del grupo.

En el LXV Congreso Nacional de la SEHH, el XXXIX Congreso Nacional de la SETH y el III Congreso Iberoamericano de Hemofilia (Sevilla del 26 al 28 de octubre 2023) se presentó un poster con los resultados de la eficacia del desarrollo de este proyecto “Ejercicio físico y coagulopatías congénitas”

6.-TALLER DE JÓVENES Y SUS PAREJAS “HEMOFILIA Y COAGULOPATÍAS”

Fecha: 21 de octubre de 2023

Horario: 10:00 h a 13:30 h

Formato: presencial

Lugar: Centro Joaquín Roncal. Fundación CAI-ASC. Zaragoza

Organiza: Asociación de Hemofilia

Ponente: Dra. Nuria Fernández Mosteirín.

Sección de Hemostasia y Trombosis. Servicio de Hematología

Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza

Ponente: Fabio-César Blasco Cerqueira

Paciente activo. Socio y vicepresidente de la Asociación.

Organización, moderación y valoración: Ana Martínez. T. Social.

Participantes: 19 socios y sus parejas. Afectados por hemofilias A o B, Glanzmann y mujeres portadoras de hemofilia.

Programa: “Jóvenes con hemofilia y coagulopatías y sus parejas”

- 1.- Conceptos básicos sobre la hemofilia y las coagulopatías.
- 2.- Terapias con tratamiento sustitutivo y no sustitutivo.
- 3.- Genética y herencia en hemofilia y otras coagulopatías
- 4.- Mujeres portadoras, mujeres hemofílicas y varones con hemofilia. Reproducción asistida.
- 5.- ¿Cómo afecta la hemofilia y las coagulopatías a tu vida?
- 6.- ¿Cómo has resuelto las dificultades y retos que la hemofilia y las coagulopatías te han provocado en tu vida?
- 7.- Espacio de vivencias personales. Compartiendo experiencias y conocimientos.

Los recursos humanos necesarios para el desarrollo del taller fueron: la hematóloga de referencia para el colectivo en Aragón, la trabajadora social contratada, y el vicepresidente de la Asociación y paciente activo.

El taller se desarrolló según lo previsto, con una buena participación de los asociados y sus parejas que manifestaron en el cuestionario post taller que éste había cubierto sus expectativas previas y que, a pesar de haber quedado temas sin abordar, el taller fue de la satisfacción de todos.

7.- CHARLA “ACTUALIZACIÓN DE TRATAMIENTOS PARA LAS HEMOFILIAS A, B Y OTRAS COAGULOPATÍAS”

Fecha: 02 de noviembre de 2023
Horario: 18:00 h a 19:15 h
Formato: online
Organiza: Asociación de Hemofilia

Presentación y moderación: José M^a Ruiz Bueno. Presidente.
Organización, motivación y valoración: Ana Martínez. T. Social.
Ponente: Dra. Olga Benítez Hidalgo
Unidad de Hemofilia y otras coagulopatías congénitas.
Servicio de Hematología y Hemoterapia.
Hospital Universitario Vall d’Hebron. Barcelona

Participantes: 30 socios afectados por hemofilias A o B, y enfermedad de von Willebrand, y sus cuidadores.

Programa: “Actualización tratamientos para las hemofilias A, B y otras coagulopatías”

- 1.- Características de las hemofilia A y B. Balance normal hemostático.
- 2.- Opciones de tratamiento.
 - Terapias de reemplazo (concentrados de FVIII y FIX)
 - Terapia de no reemplazo (vías alternativas para facilitar FIXa-FX, inhibir otros elementos de la cascada de la coagulación, restaurar la producción de FVIII y FIX)
- 3.- Limitaciones de la terapia hasta ahora.
- 4.- Terapia génica en hemofilia. Limitaciones de la terapia génica.
- 5.- Enfermedad de von Willebrand. Características.
- 6.- Alternativas de tratamiento en la enfermedad de von Willebrand.
 - Opciones actuales (concentrados de FvW, DDAVP, agentes adyuvantes)
 - Opciones futuras (aumentar niveles endógenos, restaurar la actividad FvW)
- 7.- Coagulopatías en la mujer. Síntomas descartados o minimizados.
- 8.- Etapas de la mujer donde puede afectar la coagulopatía. Síndrome menstrual abundante.

Resumen del programa

- Existen diversas estrategias terapéuticas en investigación en cuanto a terapias no génicas para el tratamiento de la hemofilia.
- Los datos reportados por los ensayos clínicos de cada una de estas moléculas arrojan datos de eficacia, seguridad y tolerabilidad muy prometedores que respaldan la continuidad de dichas líneas de investigación.
- Nos encontramos en una etapa esperanzadora en relación a la terapia de la hemofilia.
- Aunque se destinan menos recursos en nuevas terapias para la enfermedad de von Willebrand, en comparación con la hemofilia, parece que podremos asistir a nuevas herramientas terapéuticas en los próximos años.
- Es importante el manejo de la mujer con coagulopatía según la etapa vital, debiendo concienciar tanto a pacientes como a equipos médicos.
- Aunque aún queda trabajo por hacer, la mujer con coagulopatía empieza a tener el foco de atención y se establece la importancia de los equipos multidisciplinares en su manejo.

Los recursos humanos necesarios para el desarrollo del taller fueron: la hematóloga de la Unidad de Hemofilia del hospital Vall d'Hebron al no poder asistir la de referencia para el colectivo por asuntos personales, la trabajadora social contratada, y el presidente de la Asociación.

La charla se desarrolló según lo previsto, con una buena participación de los asociados que mostraron su satisfacción por los contenidos impartidos, como así quedó constancia en el chat de la charla y en seguimiento telefónico realizado por la trabajadora social.

8.- ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS Y REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA DE LA ASOCIACIÓN.

La Junta Directiva de la Asociación es el órgano ejecutivo y responsable de la realización de los programas y actividades aprobadas por la Asamblea General de socios del año.

En el año 2023 la Junta Directiva se reunió en dos ocasiones en convocatoria ordinaria, en las siguientes fechas: 6 de febrero (presencial) y 11 de diciembre (online)

La Asamblea General Ordinaria de la Asociación se celebró en el Centro Cívico Río Ebro el día 2 de junio de 2023, con la asistencia de 7 participantes.

9.- Continuación del "ESTUDIO DE LAS MUJERES PORTADORAS DE HEMOFILIA"

Tanto las mujeres que disponen de un diagnóstico certero de su condición de portadoras, como aquellas que pretenden someterse a un estudio para descartar o confirmar dicha condición se ven expuestas a una serie de carencias informativas en cuanto a los pasos a seguir, las pruebas a realizar y las alternativas disponibles, todo ello unido a una serie de implicaciones emocionales y familiares.

A ello se une la falta de información en cuanto a las técnicas de reproducción asistida disponibles y otras opciones reproductivas.

Las actividades desarrolladas durante el año 2023 para continuar con el desarrollo de este proyecto las agrupamos en:

- Elaboración de las genealogías de las familias de nueva incorporación a la Asociación.
- Actualización constante de las genealogías ya elaboradas: defunciones, nacimientos, cambios de estatus, resultados de los estudios genéticos, etc.
- Elaboración de una ficha por cada genealogía con datos sobre: las mujeres portadoras posibles y las portadoras confirmadas, la fecha de nacimiento, el lugar de residencia y su estado civil.
- En el año 2023 no ha habido altas de mujeres portadoras.
- Información sobre las técnicas de reproducción asistida y atención al parto en mujeres embarazadas portadoras de hemofilia.
- Petición de informes con resultados genéticos.
- Citación de las mujeres portadoras con la sección de hemostasia del Hospital Miguel Servet para realizar los controles hemostáticos.

10.-COLABORACIÓN Y COORDINACIÓN CON ASOCIACIONES E INSTITUCIONES.

Ámbito Sanitario

Hospital Universitario "Miguel Servet" de Zaragoza

La coordinación se ha mantenido, principalmente, con los siguientes servicios:

- ✓ Servicio de Hematología. Sección de Hemostasia. Unidad Funcional de Hemofilia.
- ✓ Servicio de Farmacia hospitalaria
- ✓ Sección de Genética.
- ✓ Unidad de trabajo social

Desarrollo de actividades puntuales:

-Reunión con el Gerente del hospital, Dr. Luis Callén, la subdirectora de hematología, Dra. Paloma González, la jefa del Servicio de hematología, Dra. Pilar Delgado y la adjunta del Servicio de hematología, Dra. Nuria Fernández. Fecha: 28-02-23.

-Participa el presidente de la Asociación como ponente en la Jornada EL PACIENTE PROTAGONISTA que se desarrolla sobre el paciente hematológico, en la búsqueda de la humanización en la atención a estos pacientes. Participan organizaciones de pacientes y profesionales del hospital. Organiza la subdirección de Participación y Ciudadanía. Fecha: 01-03-23.

- Participan el presidente y la trabajadora social de la Asociación en la Jornada sobre Genética con motivo del Día Internacional del ADN. Coordina la genetista, Dra. Silvia Izquierdo. Fecha: 25-04-2023.

- La Asociación (presidente y asociados) participan en la presentación en el Hospital Miguel Servet del proyecto "PAREDES QUE CUENTAN: HUMANIZANDO LA EXPERIENCIA". Un proyecto elaborado por Laboratorios Roche junto a la Federación Española de Hemofilia y la Asociación de Hemofilia Aragón-La Rioja.

- Congreso Nacional de la SETH, Congreso Nacional de la SEHH y Congreso Iberoamericano de Hematología. Sevilla 26-28 de octubre. La fisioterapeuta y la educadora física de la Asociación junto al Hospital Universitario "Miguel Servet" presentaron un póster sobre "Ejercicio Físico en personas con coagulopatías congénitas. Proyecto Hemovimiento"

Hospital "San Pedro" de Logroño

La coordinación se ha mantenido, principalmente, con los siguientes servicios:

- ✓ Servicio de Hematología
- ✓ Servicio de Farmacia hospitalaria

Hospital Obispo Polanco de Teruel

- ✓ Servicio de Farmacia hospitalaria

Hospital Ernest Lluch de Calatayud

- ✓ Servicio de Farmacia hospitalaria. Coordinación prescripción de tratamiento desde el servicio de hematología (04-01-23 y 06-07-23)

Ámbito asociativo

Federación Española de Hemofilia y Real Fundación Victoria Eugenia

- ✓ Información hemofilia y coagulopatías congénitas.
- ✓ Participación albergues, jornadas, y Asamblea General
- ✓ Altas/bajas del censo de la Asociación. Carné hemofilia.
- ✓ Recibimos información sobre las coagulopatías de RFVE

Participa la trabajadora social de la asociación en los seminarios:

- ✓ "Contención psicológica en trabajo social". María Sánchez. Psicóloga. Fecha: 13-06-23
- ✓ "Autocuidado profesional". Marta Ruiz Orozco. Trabajadora Social. Fecha: 20-06-23.

- Participación de la junta en las Juntas Directivas Nacionales y cursos de formación en las fechas: 25/03/23 y 25/11/23
- Participación en la Asamblea Nacional Ordinaria y Extraordinaria de Hemofilia en Toledo, del 21 a 23 de abril 2023.

Coordinación con Asociaciones de Hemofilia

- ✓ Asociación de Hemofilia de Valencia
- ✓ Asociación de Hemofilia de Tenerife
- ✓ Asociación de Hemofilia de Burgos
- ✓ Asociación de Hemofilia de Murcia

COCEMFE- ARAGON Y CERMI ARAGÓN

Información y apoyo prestaciones y ayudas sociales y subvenciones.
Actualización ficha datos para la web en fecha: 17-01-23.

COCEMFE NACIONAL

Participación en el curso “Nuevo baremo de valoración de la discapacidad”
en fecha 20/04/23.

COCEMFE- RIOJA

Información y orientación
Participación en la Asamblea General Ordinaria.

LRSB. La Rioja Sin Barreras

Información y colaboración.

Foro Aragonés de Pacientes

- ✓ Información y orientación

DFA. Disminuidos Físicos de Aragón

- ✓ Centro de apoyo social y agencia de colocación.
- ✓ Coordinación con las trabajadoras sociales, información y consulta.
- ✓ Coordinación con la abogada por la reclamación previa de un socio.

Grupo SIFU

- ✓ Convenio de colaboración con Asociación (inserción laboral)

Asociación Amanixer

- ✓ Difusión y participación en actividades.

Asociación ASEM ARAGON

- ✓ Coordinación con la trabajadora social. Aportación reunión IRPF.

Ámbito institucional

Gobierno de Aragón

Subvenciones y reuniones:

- Departamento de Ciudadanía y Derechos Sociales (0,7%IRPF)
- Departamento de Ciudadanía y Derechos Sociales (IASS)
-Fecha: 26-07-23. Reunión de la Asociación con el jefe de servicio, Oscar Embid, y con el jefe de sección, Fco. Eguinoa, para tratar la aplicación del nuevo baremo de la discapacidad.

-CAD (Centro de atención a la discapacidad). Información telefónica proceso de valoración. Contacto telefónico Isabel Bosque (t. social). Correo electrónico sobre reclamación previa presentada y contacto telefónico con t. social (Pilar Gimeno)

- Departamento de Sanidad. Subvención proyectos de la Asociación.
- DGTIU. Dirección General de Transformación Digital, Innovación y Derechos de los Usuarios. Fecha: 23/05/23. Sesión informativa sobre la convocatoria de subvenciones “alfabetización de la salud y ayuda mutua” Con el jefe del Servicio, Javier Gállego y la técnico Mariela Sanz.

Ayuntamiento de Zaragoza

Coordinación y derivación a centros municipales de servicios sociales
Subvenciones

Universidad de Zaragoza

Campus de Huesca. Grado de Ciencias de la actividad física y el deporte. Colaboran los socios en la realización de un cuestionario para el desarrollo del TFG “Hemofilia y deporte” de uno de sus alumnos.

Diputación Provincial de Teruel

Subvenciones

Ayuntamiento de Logroño

Coordinación y derivación a centros municipales de servicios sociales
Subvenciones

Ministerio del Interior

Rendición de cuentas como Asociación de Utilidad Pública.

Coordinación Entidades Privadas:

*** Fundación CAI y Fundación Ibercaja**

Convenio de colaboración económica. Entrega convenio 20-09-23

*** Fundación ONCE**

Subvenciones

Participación en encuestas

*** Colegio CEIP Juan Palmireno de Alcañiz.**

Colabora con la Asociación a través de su actividad MUSIQUEANDO.

Fundación Bangassou (sede en Córdoba)

✓ Enviamos material sanitario: 30/11/23.

11.- CAMPAÑA DE LOTERÍA

En el año 2023 la Asociación desarrollo su campaña de lotería de Navidad con el **número 57927**, distribuyendo un total de 1.340 décimos, entre participaciones y décimos.

12.- ALTAS Y BAJAS EN EL CENSO DE LA ASOCIACIÓN

Durante el año 2023 se han producido los siguientes cambios en el censo de **socios de número** de la Asociación:

Bajas:

- ✓ 1 socia con déficit de factor VII. Traslado domicilio a otra CC AA.
- ✓ 1 socio, afectado de Glanzmann. Traslado domicilio fuera de España

Altas:

- ✓ 1 socia con trombopatía, residente en Logroño.
- ✓ 1 socio afectado de hemofilia A leve, residentes en Zaragoza.
- ✓ 1 socio afectado de v Willebrand, residente en Zaragoza.

Entre los **socios colaboradores** no se han producido altas ni bajas.

13.- PATROCINAN Y COLABORAN

Programa de interés social financiado con cargo a la asignación tributaria del IRPF

